

Vrouwen en mannen afzonderlijk blijken sterk van elkaar te verschillen. Ruim een derde van alle vrouwen scoort boven het afkappunt van 32 in vergelijking tot ruim 22% van de mannen. Voor de groep autistische stoornis/Asperger liggen de percentages lager (vrouwen 26,6% en mannen 14,9%). Meer dan de helft van de vrouwen in de groep PDD-NOS scoort boven het afkappunt tegen ruim een derde van de mannen uit deze groep. Dit zou kunnen pleiten voor een seksespecifieke normering van de EQ.

DISCUSSIE

In dit onderzoek werden vrouwen en mannen met ASS vergeleken op het niveau van empathie, gemeten met de Empathy Quotient (EQ), een zelfbeoordelvragenlijst. Daarnaast is er gekeken of de relatie tussen geslacht en empathie verandert als de diagnose PDD-NOS niet in de analyses wordt meegenomen. Het blijkt dat vrouwen met ASS een significant hogere score op de EQ hebben dan mannen met ASS, hetgeen overeenkomt met de resultaten van Baron-Cohen en collega's (2014), die een significant verschil vonden van 6 punten tussen vrouwen en mannen met ASS. Overigens, de resultaten van ons onderzoek sluiten op meerdere punten aan bij het patroon dat Cohen et al vaststelden, namelijk dat het man/vrouwverschil inzake het empathisch vermogen binnen de ASS-groep kleiner was dan in de controlegroep. Echter, als we de PDD-NOS groep niet includeren en alleen de groep autistische stoornis/Asperger analyseren, dan is er geen significant verschil meer, ondanks het feit dat vrouwen gemiddeld 4 punten hoger scoren dan mannen. Niet uit te sluiten is dat door het weghalen van de PDD-NOS groep uit de analyse, de onderzoeksgroep te klein is geworden om het gevonden verschil van 4 punten significant te laten zijn.

De criteria voor de diagnose PDD-NOS in de DSM-IV-TR zijn niet heel specifiek. Er wordt gesteld dat het gaat om ernstige beperkingen in de ontwikkeling van wederkerige sociale interactie of de aanwezigheid van stereotiep gedrag, interesses en activiteiten, terwijl niet voldaan wordt aan de criteria voor een specifieke pervasieve ontwikkelingsstoornis. Witwer en Lecavalier (2008) constateren dat PDD-NOS een grotere verscheidenheid aan symptomen heeft ten opzichte van de autistische stoornis of het syndroom van Asperger. Met de komst van de DSM-5 zijn de vijf verschillende pervasieve ontwikkelingsstoornissen die in de DSM-IV-TR werden onderscheiden komen te vervallen. Er resteert één classificatie, de autismespectrumstoornis. Meer dan de helft van de mensen met een volgens de DSM-IV-TR gestelde classificatie PDD-NOS blijkt vaak niet meer te voldoen aan de DSM-5 criteria van

ASS (Bennett & Goodall, 2016; Kulage, Smaldone, & Cohn, 2014; Lai, Lombardo, Chakrabatti, & Baron-Cohen, 2013; Smith, Reichow, & Volkmar, 2015). Zij blijken met name niet te voldoen aan criteriumgroep A, persisterende deficiënties in sociale communicatie en wederkerigheid, het criterium waarbij empathie van belang is. Er lijkt bij deze groep dus geen sprake van ernstige tekorten op het gebied van sociale wederkerigheid/empathie. We mogen aannemen dat ook in onze onderzoeksgroep personen zijn geïnccludeerd die volgens de DSM-5 criteria niet aan de criteria van een autismespectrumstoornis voldoen. De verwachting is dat de grootste groep van hen in de subgroep PDD-NOS te vinden zal zijn. Dit wordt ondersteund door de bevinding dat de EQ scores van de PDD-NOS groep relatief hoog zijn.

De EQ wordt vaak gebruikt tijdens het diagnostisch onderzoek naar ASS. In sommige GGz-instellingen in Nederland wordt de EQ als screeningsinstrument voor ASS ingezet en een score in de lage range wordt daarbij als indicatie voor een autismespectrumstoornis gehanteerd. Scoort iemand 32 of lager, dan wordt een uitgebreid diagnostisch onderzoek aangevraagd. Deze handelwijze wordt niet ondersteund door wetenschappelijk onderzoek. Baron-Cohen en Wheelwright (2004), de samenstellers van de vragenlijst, geven echter expliciet aan dat de EQ goed bruikbaar is in een uitgebreid diagnostisch proces in een klinische setting, maar niet gebruikt kan worden als screener of als een op zichzelf staand diagnostisch instrument. Ook Groen en collega's (2015, 2016) stellen dat de EQ niet gebruikt kan worden als screener van ASS, noch dat de diagnose gesteld kan worden op basis van de EQ. Wel is de EQ te gebruiken als een beschrijvende maat. De EQ geeft volgens hen informatie over de sterktes en zwaktes in de cognitieve stijl van een persoon. In het onderzoek van Baron-Cohen en collega's (2014) had 25% van de vrouwen met ASS een empathiescore in de gemiddelde en bovengemiddelde range (EQ is hoger of gelijk aan 33). In ons onderzoek scoort ook ruim een kwart van de mensen met ASS boven het in Nederland gehanteerde afkappunt van 32 (een vijfde van de subgroep autistische stoornis/Asperger). Dit bevestigt dat met de huidige normering de EQ niet als betrouwbare screener gebruikt kan worden.

In onze totale onderzoeksgroep scoort 34% van de vrouwen en 22% van de mannen in de gemiddelde of hogere range van de EQ. Het onderzoek laat ook zien dat men erg voorzichtig dient te zijn in het hanteren van een afkappunt in het diagnostisch onderzoek naar een autismespectrumstoornis. Groen en collega's (2016) geven aan dat wanneer iemand hoog scoort op de EQ (vrouwen 42 of hoger en mannen 35 of hoger) deze persoon waarschijnlijk geen ASS heeft. Er is meer onderzoek nodig om deze nieuwe normering te valideren.

Dit is het eerste onderzoek in Nederland naar mogelijke sekseverschillen in de mate van empathie gemeten met de EQ bij personen met ASS. Het is ook een van de weinige Nederlandse onderzoeken waarin een relatief grote groep vrouwen met ASS (n=88) is vertegenwoordigd. In de meest recente Nederlandse onderzoeken is dit aantal aanzienlijk lager. In de studie van Kiep en Spek (2015) werden de scores op de Autisme-Spectrum Quotiënt (AQ) van 17 vrouwen vergeleken met de scores van 110 mannen met ASS. In het onderzoek van Groen en collega's (2016) naar de psychometrische eigenschappen van de Nederlandstalige EQ werden alleen mannen met ASS geïnccludeerd en Ketelaars en collega's (2016) onderzochten in totaal 31 vrouwen met ASS. Voor zover bekend is dit ook de eerste studie waarbij onderzocht is of het resultaat van de vergelijking beïnvloed wordt door het al dan niet includeren van personen met de diagnose PDD-NOS.

Dit onderzoek betreft mensen met ASS en een gemiddelde tot hogere intelligentie. De resultaten zijn niet te generaliseren naar mensen met een benedengemiddelde en lagere intelligentie. Bij dit onderzoek is uitsluitend gebruik gemaakt van zelfrapportage. Kiep en Spek (2015) geven aan dat er bij ASS sprake kan zijn van een beperkt zelfinzicht, wat ten koste zou kunnen gaan van de betrouwbaarheid van de scores op vragenlijsten. Het is ook niet duidelijk of een mogelijk gebrek aan zelfinzicht in even sterke mate geldt voor vrouwen als voor mannen. Dus is het niet uit te sluiten dat het gevonden verschil in niveau van empathie in onze studie op zijn minst voor een deel verklaard kan worden door een verschil in mate van zelfinzicht bij vrouwen en mannen. In een nog lopend onderzoek worden de EQ scores van de individuen met ASS vergeleken met de EQ scores die een familielid over hen heeft ingevuld. Mogelijk dat dit onderzoek meer licht werpt op de vraag hoe betrouwbaar de zelfrapportage scores zijn en of vrouwen en mannen daarin verschillen.

Er wordt aangenomen dat personen met ASS op de EQ volgens de huidige normering in de lage range scoren. In eerdere studies naar EQ scores voor mensen met ASS werden gemiddelden gevonden van 20.4 (Baron-Cohen & Wheelwright, 2004) en 18.6 (Wheelwright et al., 2006). De gemiddelde EQ scores in ons onderzoek bevinden zich ook in de *lage* range, maar zijn 4 tot 8 punten hoger dan in de beide Engelse onderzoeken. Een duidelijke verklaring voor dit verschil kunnen we niet geven. Het ligt in ieder geval niet aan het aantal vrouwen dat deelnam aan de studie want zowel in ons onderzoek als in dat van Wheelwright en collega's (2006) was het aandeel vrouwen 44%.

Binnen sommige afdelingen van GGZ Rivierduinen wordt de EQ in combinatie met de AQ (Baron-Cohen, Wheelwright, Skinner, Martin, & Clubley, 2001) als screeningsinstrument

gebruikt alvorens mensen werden aangemeld voor een psychodiagnostisch onderzoek naar ASS. Dit zou kunnen betekenen dat er mogelijk mensen met een EQ score hoger dan 32 niet voor diagnostiek zijn aangemeld terwijl er wel sprake is van een autismespectrumstoornis. Dit kan de uitkomsten van het onderzoek hebben beïnvloed. In deze onderzoeksgroep blijkt ruim een kwart een EQ score te hebben boven de 32 wat aangeeft dat er in ieder geval een grote groep mensen met relatief hoge EQ scores is vertegenwoordigd. Daarnaast is de verwachting dat de groep mensen die niet zijn aangemeld voor het diagnostisch onderzoek zowel mannen als vrouwen betreft. Daarmee mag worden aangenomen dat het waarschijnlijk geen effect heeft op de conclusies met betrekking tot de sekseverschillen in EQ scores.

Afsluitend: het wel of niet includeren van mensen met de diagnose PDD-NOS in een onderzoekspopulatie heeft een groot effect op de resultaten. Toekomstige onderzoekers naar ASS doen er goed aan om PDD-NOS niet te includeren in hun onderzoeksgroep of apart te analyseren.